

Sommige dingen leer je niet op school maar van het leven zelf

Ik was 45 toen mijn oudste zoon last kreeg van psychoses. De eerste twaalf jaar is het leven gericht geweest op het voorkomen van crisissituaties en opnamen. Dat was heftig. Ik werkte in het onderwijs en wilde als moeder alles weten over psychoses en wat wij als familie konden verwachten. Ik zocht naar richtlijnen voor ons familieleden: wat te doen en wat te laten.

Doordat ik als nieuwsgierig mens wilde leren ben ik ingegaan op het verzoek van twee moeders om lid te worden van de familieraad in oprichting van de kliniek waar mijn zoon kind aan huis was. Daar kreeg ik te maken met beleid en werd ik de systeemwereld ingezogen met kwaliteitscriteria, privacyregels, wetten als BOPZ en daar ervoer ik ook de achterstandspositie die je als naastbetrokkene hebt in relatie tot de rol en betekenis van cliëntenraden en ziekenhuisbeleid.

Ik voelde altijd al, de twijfel over de schuldvraag, de wijzende vinger naar de rol van familie en de mogelijke oorzaak van de aandoening van je familielid. De familie speelde in beleid en praktijk geen enkele rol. Wel als "systeem" vanuit de "systeemtheorie" waarin het gezin mee behandeld moet worden om enig effect te hebben. Van een gelijkwaardige familie inbreng was geen sprake. Alhoewel er ook hier weer personen waren die progressief anders dachten over de betekenis van de familie en naasten in hun rol als "thuisbasis" en bondgenoot indien nodig.

Vanuit de opvatting dat mijn zoon en wij niet teveel van elkaar en de gewone dagelijkse werkelijkheid mochten vervreemden, (Een uitspraak van Detlev Petri) bleef ik me naast het leven in het ziekenhuis ook met het alledaagse leven, het wonen, werken en gewone leven bezig houden.

Met mijn zoon begon ik de website [hardzaak.eu](http://hardzaak.eu). Hij ging over de vormgeving, ik over de inhoud. Dit doen we nog steeds. Het is zijn werk geworden.

Ook omdat ik in 2000 als onafhankelijk familievertegenwoordiger in de landelijke werkgroep Vermaatschappelijking van de GGZ werd gevraagd.

Ik was onderwijskundige en had geen GGZ kennis maar kon wel meedenken op het niveau van de groep en hier kreeg ik een introductie op macroniveau van het leven van ex psychiatrische patiënten als burger na de ziekenhuisfase.

Het Advies van de Taskforce Vermaatschappelijking uit 2002 over de kanteling en wat er nodig was voor een goede ambulantisering, gold ook voor naasten.

Wat is er nodig om goed te kunnen wonen en werken en leven met aanwezige ingewikkeldheden? En hoe kun je als familie hierin niet belemmeren maar ondersteunen? Cliënten hebben een eigen belang. Naasten hebben een eigen belang maar er is ook een gezamenlijk belang. Hoe verhouden we ons tot elkaar? Deze werkgroep heeft me gevormd. Een jaar was ik met de Vermaatschappelijking van de GGZ bezig geweest en ik kon er niet meer mee stoppen. Mijn doel was het advies aan familie uit te dragen op micro, meso en macroniveau.

Ik had een voertuig nodig waardoor ik een positie in kon nemen met betekenis. Ik zei "ja", toen ik in het bestuur van Ypsilon werd gevraagd, een categorale familie-organisatie die toen vooral bezig was met de ziekte en de relatie van naasten met de GGZ.

In die tijd werd ik landelijke belangenbehartiger en verdiepte me in onderzoeken, richtlijnen en de positie van familie hierbinnen. Als eeuwige student veranderde mijn visie langzaam maar zeker van het ziekte-denken naar het hele- mens- concept. Het was 2007. Mijn zoon had zijn laatste crisisopname achter de rug, kreeg een nieuwe woning en had met goed ingestelde medicatie een redelijk stabiele basis gevonden. Hij en ik waren er klaar voor. Hij was 31 en inmiddels volwassen geworden. Ik was 57 jaar, werkte parttime in het onderwijs en had voldoende ruimte in mijn lijf en hoofd om als vrijwilliger en liefhebber een muziekproject te starten voor mensen die uit die psychiatrie en maatschappelijke achterstand weg moesten, de gewone wereld in. Dit heb ik gedaan tot mijn 67<sup>ste</sup> en heb honderden krachtige muzikanten met een GGZ verleden leren kennen.

Ik ben naast mijn werk bij het muziekcentrum doorgedaan met lezen, leren en me verdiepen in de ontwikkelingen binnen de leef- en systeemwereld, alleen al om te weten en te kennen en te zorgen dat het muziekcentrum kon blijven bestaan.

Nu 15 jaar later bestaat Muziekcentrum Eiwerk nog steeds. Ik heb daar aan den lijve ondervonden wat muziek als zingeving in een leven voor mensen kan betekenen.

In 2017 leerde ik Hans van Eeken kennen. Hij was veel meer gericht op het sociaal domein en de groep mensen die levensvaardigheden misten en daardoor in de problemen kwamen en vaak doorverwezen werden naar de GGZ waar ze niet thuis hoorden. Ik heb veel van hem geleerd. Hij heeft mijn geest scherp gehouden tot zijn dood, in juni 2023. Ik mis zijn inspiratie.

Maar ik ga door, als bemoeimoeder met voldoende ervaringskennis, opgedaan in de praktijk van het leven.